

## Behandlungsziele

Dr. H.-H. Brackmann

Mit dem von mir gewählten Thema "Behandlungsziele" möchte ich zum Abschied von Ihnen und zum Abschluss meiner beruflichen Laufbahn noch einmal die Ziele hervorheben, die für mich bei der Behandlung Hämophiler von besonderer Bedeutung waren und die in Zukunft - davon bin ich überzeugt - auch von meinem Nachfolger als zu erreichendes Behandlungsergebnis angesehen werden.

### **Folgende Möglichkeiten der Behandlung gibt es:**

#### Entweder das Minimum der Hämophilietherapie:

Die ausschließliche Behandlung von akuten Blutungen. Das Ergebnis wird sein, dass Blutungsfolgen, d. h. Gelenks- und Muskelschäden, nicht verhindert werden können, oder

#### das absolute Maximum:

der komplette Ausgleich des Gerinnungsdefektes durch die tägliche Gabe einer ausreichenden Menge des fehlenden Gerinnungsfaktors.

Diese optimale Versorgung, das wird jeder von Ihnen verstehen, ist aus den verschiedensten Gründen nicht möglich. Diese zu erörtern, würde den Rahmen meines Vortrages sprengen.

Hervorheben möchte ich einzig die exorbitanten Mengen an Faktoren-Konzentraten, die weltweit benötigt würden, um allen Betroffenen diese optimale Therapie zukommen zu lassen.

Aus diesem Grund war es immer mein Bestreben, den goldenen Mittelweg durch eine auf jeden einzelnen Patienten abgestimmte, immer wieder kontrollierte und nachjustierte prophylaktische Behandlung in engster Kooperation zwischen Arzt und Patient zu finden und somit Blutungen und deren Folgen unter allen Umständen zu vermeiden. Die Grundlage für diese Therapie ist mit Sicherheit die ärztlich kontrollierte Selbstbehandlung, die 1971 von Prof. Egli eingeführt wurde und das Erreichen dieses Therapiezieles erst ermöglicht.

Die wesentliche juristische Voraussetzung für die von Prof. Hoffmann aus der Orthopädischen Klinik und mir eingeführte Dauerbehandlung Anfang der 70er Jahre, war für uns das 1974 verabschiedete Behindertengleichstellungsgesetz, das da heißt: *"Die medizinischen Leistungen zur Rehabilitation sollen alle Hilfen umfassen, die erforderlich sind, um eine drohende Behinderungen vorzubeugen, eine Behinderung zu beseitigen, zu verbessern oder eine Verschlimmerung zu verhüten."*

Unser Behandlungsprinzip, das diesem Gesetz genügte, war die an den Zustand des Patienten angepasste Dauerbehandlung zur Vorbeugung, d. h. zur Verhütung von Blutungen. Es wurde von uns zum ersten Mal 1979 auf dem 1. Internationalen Hämophilie-Symposium in Tokio vorgestellt.

Unsere Empfehlungen, damals und heute, sind eine gezielte Prophylaxe

- während des Hauptwachstumsalters zur Verhütung von Blutungen und damit deren Folgen wie Komplikationen und Behinderungen,
- während Rehabilitationsmaßnahmen zur Erhaltung der Gelenksfunktionen,
- bei psychischen und physischen Stress-Situationen

durchzuführen.

Diese Empfehlungen sind 1994 aufgrund einer besonderen Initiative durch Herrn Prof. Hanfland in einem Konsensuspapier der deutschen Hämophilie-Behandler fixiert und mit einem entsprechenden Dosierungsrahmen mit gewissen Schwankungen nach oben und unten festgehalten worden.

Diese Konsensus-Empfehlungen sind anschließend im Leitfaden zur Therapie mit Blutkomponenten und Plasmaderivaten der Bundesärztekammer eingegangen (letzte Ausgabe 2003).

So selbstverständlich die Dauerbehandlung für hämophile Kinder inzwischen in Deutschland ist, so selbstverständlich ist für uns die Dauerbehandlung der erwachsenen Hämophilen - sofern erforderlich. Der Dosierungsrahmen liegt bei ca. 20 - 30 I.E./kg Körpergewicht 2-3x pro Woche als mittlere Dosierung individuell angepasst an die Situation des betroffenen Patienten.

Das oben erwähnte Behindertengleichstellungsgesetz ist inzwischen aufgegangen in den neuen Sozialgesetzbüchern und damit juristisch festgeschrieben. Beachtet werden muss, dass in diesem SGB V ebenfalls ein Wirtschaftlichkeitsgebot festgesetzt worden ist, das da heißt:

*"Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig, aber auch wirtschaftlich sein und das Maß des Notwendigen nicht überschreiten."*

Darüber hinaus sind Behinderte oder Patienten, denen Behinderungen drohen, in dem Gesetzbuch SGB IX geschützt, indem noch einmal deutlich darauf hingewiesen wird, dass zur medizinischen Rehabilitation Behinderter, und von Behinderung bedrohte Menschen die erforderlichen Leistungen erbracht werden müssen, um Behinderungen einschließlich Folgeerkrankungen abzuwenden oder zu beseitigen.

Im neugefassten Transfusionsgesetz wird die ärztlich kontrollierte Selbstbehandlung erstmals gesetzlich festgehalten. Unter anderem wurde festgelegt, dass der behandelnde Arzt ausreichende Erfahrung in der Therapie Hämophiler vorweisen muss und dass die zur Anwendung kommenden Gerinnungsfaktorenkonzentrate nur von einem hämostaseologisch qualifiziertem Arzt abgegeben werden dürfen, also keine Apothekenpflicht besteht. Aber der Gesetzgeber spricht auch ganz deutlich von einer Dokumentationspflicht.

Hier muss ich leider wieder das Thema "Behandlungsprotokolle" erwähnen, der Gesetzgeber verpflichtet den Endverbraucher zur Dokumentation, um neben Anderem, frühzeitig und rechtzeitig eventuelle Nebenwirkungen feststellen zu können.

So ist das Protokollieren der Behandlung nicht nur für Ihren eigenen Behandlungsverlauf, sondern auch für die Allgemeinheit der Hämophilen von großer Bedeutung. Mit den zuvor aufgeführten gesetzlichen Regelungen habe ich Sie mit den vom Gesetzgeber zur Behandlung Hämophiler festgeschriebenen Verordnungen konfrontiert.

Deshalb möchte ich zum Schluss meines Referates Ihnen die für unser Therapiekonzept wichtigsten Regeln vortragen.

Die über allem stehende wichtigste Aussage, die ich zu machen habe, lautet:

**In doubt, inject! - d.h., im Zweifelsfalle injizieren!**

Diese Aussage eines amerikanischen Kollegen vor 34 Jahren hat sich immer als richtig erwiesen.

Desweiteren:

- rechtzeitige und ausreichende Therapie akuter Blutungen ohne zeitliche Verzögerung,
- 24stündige telefonische Erreichbarkeit des Hämophilie-Zentrums, bzw. des Sie behandelnden Arztes,
- optimale Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient,
- sichere und wirksame Präparate,
- bedarfsgerechte Dauerbehandlung, angepasst an die individuelle Situation jedes einzelnen Patienten,
- regelmäßige Untersuchungen im Hämophilie-Zentrum,
- gute Muskulatur und Koordination,
- Vermeidung gefährdender Berufe und Sportarten,

- regelmäßige Dokumentation,
- sterile Handhabung der Präparate,
- regelmäßige Venenpflege.

Unter Beachtung dieser Grundregeln ist es bei einer engen Kooperation zwischen Arzt und Patient heute möglich, dass ein junger schwerer Hämophiler bei sehr guter Lebensqualität ein hohes Alter erreichen kann.